Les Avis de la C.N.E.

Avis 1/1990

Avis concernant un projet de recherche sur les anomalies de l'hémoglobine lors de l'examen prénuptial

Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

Dans sa session plénière du 17 décembre 1989, la Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a discuté de la demande d'un projet de recherche ayant pour objet une analyse de la fréquence au Luxembourg des anomalies de l'hémoglobine chez les candidats au mariage lors de l'examen prénuptial obligatoire. Les dispositions législatives prévoient lors de cet examen prénuptial une prise de sang en vue de certains examens de laboratoire, précisés par une liste limitative.

La Commission, après d'amples discussions, a retenu les conclusions que voici :

1. Le problème soulevé pose une question de principe concernant la possibilité d'effectuer, lors d'une prise de sang légalement obligatoire, une recherche de laboratoire non prévue par les règlements législatifs et pour laquelle la personne concernée n'a pas donné son consentement formel.

Comme la recherche des anomalies de l'hémoglobine n'est pas prévue dans la liste limitative existante des examens de laboratoire, un consentement préalable et formel des candidats doit être prévu et exigé si les personnes testées peuvent être identifiées. Ceci notamment du fait que ces examens ne reposent pas sur le consentement implicite à supposer entre médecin et patient lors d'une consultation médicale librement demandée par un patient.

Une recherche purement statistique, sur des échantillons non-identifiables, prélevés dans le cadre de l'examen prénuptial est acceptable du point de vue éthique, même si le consentement formel n'a pas été demandé.

2. Une telle recherche purement statistique, sans consentement préalable des personnes examinées, exige que toutes les précautions soient prises pour que les échantillons soient examinés anonymement et qu'un protocole de la procédure pour l'anonymisation des échantillons soit rédigé et disponible à la demande. Cette procédure devra rendre impossible à quiconque d'avoir la possibilité de mettre en rapport la personne subissant cet examen avec l'échantillon et le résultat qui la concerne.

Le projet de recherche dont il est question n'enfreint pas les règles actuellement en usage sur la recherche de la contamination par les virus du SIDA.

Pour la Commission

Docteur Arsène BETZ
Président